

#WDAD2025




DUCHENNE AWARENESS
DAY 7 sept 

КЛЮЧОВІ ФАКТИ

- М'язова дистрофія Дюшенна та Беккера — це рідкісні генетичні захворювання, що спричиняють прогресуючий руйнування м'язів.
- Вона спричинена мутацією на X-хромосомі, тому страждають переважно хлопчики.
- Наразі лікування не існує.
- Щороку у світі народжується 1 з 5000 хлопчиків з ДМД.
- Середній вік при діагнозі ДМД становить 4,5 роки.
- В середньому між появою перших симптомів та постановкою діагнозу проходить 2,5 роки.
- За оптимального догляду люди з ДМД можуть дожити до 30 років і навіть довше.

 worldduchenne

 duchenneday
worldduchenne

 worldduchenne

ВСЕСВІТНІЙ ДЕНЬ ОБІЗНАНОСТІ ПРО ХВОРОБУ ДЮШЕННА 2025

Тема Всесвітнього дня обізнаності про хворобу Дюшенна 2025 року – «Сім'я: серце турботи». Всесвітній день обізнаності про хворобу Дюшенна (WDAD) – це щорічний захід, який проводиться 7 вересня.

СІМ'Я: СЕРЦЕ ТУРБОТИ

Цьогорічна тема Всесвітнього дня обізнаності про хворобу Дюшенна (WDAD) підкреслює роль членів сім'ї для людей, які живуть з м'язовою дистрофією Дюшенна та Беккера.

Життя з м'язовою дистрофією Дюшенна (МДД) – це подорож, позначена як фізичними труднощами, так і емоційною стійкістю. У центрі цієї подорожі знаходиться сім'я. Любов, підтримка та щоденна участь членів сім'ї відіграють життєво важливу роль – не лише у догляді, але й у формуванні якості життя та емоційного благополуччя людей, які живуть з МДД.

Для людини з МДД батьки часто є її найпалкішими захисниками та найвідданішими опікунами; брати і сестри – це компаньйони та позитивні друзі; бабусі та дідусі, дядьки та тітки – це стабільна присутність. Родина також може бути друзями та громадою, де люди живуть інклюзивно.

ДОКУМЕНТАЛЬНИЙ ФІЛЬМ ПРО WDAD

7 вересня Всесвітня Організація Дюшенна запустить документальний фільм про WDAD. Цей потужний документальний фільм розповідає про сім'ї з різних куточків земної кулі, які долають труднощі з м'язовою дистрофією Дюшенна.

За допомогою особистих інтерв'ю та повсякденних моментів він розкриває не лише медичні та емоційні проблеми, пов'язані з МДД, але й глибоку любов, стійкість та надію, що об'єднують сім'ї різних культур. Це більше, ніж просто фільм, це глобальний заклик до усвідомлення, розуміння та єдності.

WORLDUCHENNEDAY.ORG

#WDAD2025




DUCHENNE AWARENESS
DAY 
7 sept

КЛЮЧОВІ ФАКТИ

- М'язова дистрофія Дюшенна та Беккера — це рідкісні генетичні захворювання, що спричиняють прогресуючий руйнування м'язів.
- Вона спричинена мутацією на X-хромосомі, тому страждають переважно хлопчики.
- Наразі лікування не існує.
- Щороку у світі народжується 1 з 5000 хлопчиків з ДМД.
- Середній вік при діагнозі ДМД становить 4,5 роки.
- В середньому між появою перших симптомів та постановкою діагнозу проходить 2,5 роки.
- За оптимального догляду люди з ДМД можуть дожити до 30 років і навіть довше.

 worldduchenne

 duchenneday
worldduchenne

 worldduchenne

ЩО ВИ МОЖЕТЕ ЗРОБИТИ

Ми закликаємо всіх поділитися цією темою з широкою спільнотою. Працюючи разом, ми можемо створити більш інклюзивне та підтримуюче суспільство для людей, які живуть з дистрофінопатіями. Щоб отримати додаткову інформацію про м'язову дистрофію Дюшенна та Всесвітню Організацію Дюшенна, відвідайте worldduchenne.org та worldduchenneday.org

За довідковою інформацією звертайтеся:
Nicoletta Madia
Всесвітня Організація Дюшенна
nicoletta.madia@worldduchenne.org

Про м'язову дистрофію Дюшенна та Беккера

М'язова дистрофія Дюшенна — це рідкісне захворювання, яке з часом призводить до ослаблення м'язів, аж поки не вражає все тіло. Приблизно один з 5000 хлопчиків народжується з цим захворюванням. Воно спричинене мутацією на X-хромосомі, тому вражаються переважно хлопчики. Спочатку утруднюється ходьба, потім інші рухові функції, і зрештою це впливає на здатність дихати, а також на функцію серця, оскільки серце також є м'язом. Відсутній білок також виконує функцію в мозку, тому проблеми з навчанням та поведінкою також можуть бути частиною захворювання. М'язова дистрофія Беккера (МДД) вважається менш тяжкою формою МДД.

Про Всесвітній день обізнаності про м'язову дистрофію Дюшенна

Всесвітній день обізнаності про м'язову дистрофію Дюшенна (WDAD) — це щорічний захід, який проводиться 7 вересня. WDAD — це глобальний захід, спрямований на підвищення обізнаності про м'язову дистрофію Дюшенна та Беккера. Цей день сприяє освітнім, адвокаційним та соціальним ініціативам для покращення якості життя людей, які живуть з дистрофінопатіями. По-друге, він надає платформу для обміну особистими історіями та досвідом тих, хто живе з цією хворобою.

WORLDUCHENNEDAY.ORG